bron: overpalliatievezorg.nl/zorg-en-hulp/parkinson-en-palliatieve-zorg
datum: 19-11-2026

Parkinson en palliatieve zorg

Als je de ziekte van Parkinson hebt, word je niet meer beter. Je krijgt dan palliatieve zorg. Op deze pagina lees je meer over de ziekte van Parkinson in de laatste levensfase.

Webinar 'Leven tot het laatst met parkinson(isme)'

PZNL, beheerder van Overpalliatievezorg gaf samen met Carend, Patiëntenfederatie Nederland en Parkinson(isme) vereniging - het webinar 'Leven tot het laatst met Parkinson'. In dit webinar gingen een specialist ouderengeneeskunde, geestelijk verzorger en patiënt met parkinson in op vragen zoals: wat is parkinson en hoe kun je leven tot het laatst met parkinson? Je kunt het webinar hier gratis terugkijken.

Wat is de ziekte van Parkinson?

Je lichaam wordt bestuurd vanuit jouw hersenen. De hersenen sturen bijvoorbeeld, via de zenuwen, signalen naar de spieren om te bewegen. Bij de ziekte van Parkinson sterven zenuwencellen langzaam af. Met name de cellen die het stofje dopamine aanmaken. Dopamine zorgt ervoor dat signalen doorgegeven worden van de ene zenuwcel naar de andere.

Pas wanneer ongeveer 70% van deze dopamine producerende cellen is afgestorven, worden de Parkinsonverschijnselen zichtbaar. Het is nog niet bekend waarom deze zenuwcellen sterven.

Doordat de signalen van de hersenen minder goed worden doorgegeven, beweeg je minder makkelijk. Ook kun je andere klachten krijgen zoals trillen, bevriezen (vastlopen) en vergeetachtig zijn. Ook niet-lichamelijke klachten komen veel voor zoals moeite met het laten zien van emoties. Er is (nog) geen genezing mogelijk van de ziekte van Parkinson.

Poster Ziekte van Parkinson



Op deze poster lees je meer over de ziekte van Parkinson, welke klachten je kunt krijgen en wanneer je palliatieve zorg bij parkinson krijgt. Klik op de afbeelding om het groter te zien.

Parkinson – lichaam en geest

Als je de ziekte van Parkinson hebt, heb je waarschijnlijk last van een aantal van deze klachten. In de palliatieve fase kunnen deze klachten erger worden.

Bekende lichamelijke klachten zijn:

- Stijfheid, vastlopen
- Problemen met beginnen van een beweging (de zogenaamde freezing: alsof je aan de grond zit vastgeplakt)
- Langzaam bewegen, traag zijn
- Trillen van handen, armen en benen, en vaak ook lippen
- Moeite hebben met lopen en balans, vaker vallen
- Heel veel bewegen: het lichaam schokt alle kanten op (hyperkinesie)

Andere klachten waar mensen met de ziekte van Parkinson ook vaak last van hebben:

- Moeite met nadenken, vergeetachtig zijn (het is geen dementie, maar lijkt er soms wel op)
- Bang en/of somber zijn (depressie), lastig omgaan met emoties
- Moeite met slikken en praten
- Zonder energie op de bank zitten, tot niks komen

- Moeite met slapen, woeste dromen
- Dingen zien, horen of ruiken die er niet zijn (hallucinaties)
- Bepaald gedrag niet meer kunnen onderdrukken, zoals gokken, seks, eten of spullen kopen (impulscontrolestoornissen)
- Het lijf werkt niet zoals het zou moeten werken. Daardoor kun je last krijgen van jouw hart, blaas, darmen, zweetklieren, pupillen of bloedvaten. Denk bijvoorbeeld aan plas niet op kunnen houden, verstopping, flauwvallen door een lage bloeddruk bij opstaan (autonome dysfunctie)

Wanneer zit je in de palliatieve fase?

De ziekte van Parkinson is een progressieve ziekte. Dit betekent dat de klachten steeds erger worden, en je wordt niet meer beter. Hoe snel de klachten erger worden, verschilt per persoon.

Je kunt lang met de ziekte van Parkinson leven. Het is moeilijk te zeggen wanneer de palliatieve fase precies begint. Er is een lijst met vragen voor de arts gemaakt. Op deze lijst staat bijvoorbeeld:

- Helpen medicijnen minder goed?
- Wordt de patiënt vaker opgenomen in het ziekenhuis, of opgenomen in een verpleeghuis?
- Heeft de patiënt steeds meer hulp nodig bij dagelijkse bezigheden?

De arts checkt elk jaar deze lijst met vragen. Als de arts één of meer vragen met Ja beantwoordt, zit je in de palliatieve fase.

Welke zorgverleners bij Parkinson?

De ziekte van Parkinson is een ziekte die gevolgen heeft voor jouw hele lichaam. Daarom zijn er veel zorgverleners betrokken. Deze zorgverleners vormen jouw behandelteam. Samen met jou als patiënt wordt er één zorgcoördinator (centrale zorgverlener) aangewezen.

Verder kunnen in het behandelteam de volgende zorgverleners zitten:

- Diëtist
- Ergotherapeut
- Fysio- en oefentherapeut
- Geestelijk verzorger
- Huisarts
- Klinisch geriater
- Logopedist
- Maatschappelijk werker
- Neuroloog
- Apotheker
- Physician assistant
- Praktijkondersteuner van de huisarts
- Psycholoog
- Psychiater
- Revalidatiearts
- Specialist ouderengeneeskunde
- Verzorgende, verpleegkundige en parkinsonverpleegkundige

Eén contactpersoon

Omdat je te maken hebt met veel zorgverleners, is het soms moeilijk om te weten met wie je contact moet opnemen als je ergens last van hebt, of iets wil vragen. Daarvoor is er jouw zorgcoördinator of centrale zorgverlener. Dit kan de parkinsonverpleegkundige/verpleegkundig specialist, huisarts/gespecialiseerde praktijkverpleegkundige of specialist ouderengeneeskunde zijn. Die zal je vragen beantwoorden of zoekt naar iemand die jou antwoord kan geven.

Jouw dierbare heeft parkinson

Met de ziekte van Parkinson krijg je steeds meer hulp, vaak ook van je naasten en/of mantelzorgers. Wat kunnen zij doen om jou te helpen? Wat komt er allemaal bij kijken? Kunnen zij het nog wel aan of is het te zwaar? Wat hebben zij nodig en wat zijn hun wensen?

Het is goed om daar met je naasten en je zorgcoördinator over te praten.

Nadenken over jouw toekomst

Als je de ziekte van Parkinson hebt, is het belangrijk dat je op tijd nadenkt over wat je in de toekomst wilt. Het is goed om samen met je naasten thuis te praten. Bespreek je wensen, zorgen en twijfels, ook met je arts en andere zorgverleners. Vertel hun duidelijk wat je wil. Dan kunnen zij jou de zorg bieden die bij jou past.

Je krijgt ook informatie, bijvoorbeeld over klachten waar je misschien nu nog niet mee te maken hebt. Dat kan je helpen bij het maken van keuzes. Als je weet wat je wel en niet wilt voor bijvoorbeeld je behandeling, hulpmiddelen, ingrepen zoals een operatie en je wilsverklaring, is het belangrijk dat je je wensen en de afspraken met je arts en andere zorgverleners opschrijft in een individueel zorgplan. Dan weten alle mensen om je heen wat de afspraken zijn, en wat jij wilt.

De arts, maar ook andere zorgverleners, zullen regelmatig vragen naar je wensen. Uiteraard kunnen je wensen en keuzes op elk moment veranderen. Belangrijk is ook dat op te schrijven.

Als je arts je een ingreep zoals een operatie of nieuwe/extra medicijnen voorstelt, wordt dat altijd met voor- en nadelen uitgelegd. De keuze ligt altijd bij jou. Wat weegt voor jou het zwaarst? Wat wil je wel en wat wil je niet?

Als je opgenomen wordt in een verpleeghuis is er vaak een nieuw behandelteam aanwezig voor adviezen en om mee te denken. Het vorige team is altijd beschikbaar voor vragen en adviezen. De verpleegkundig specialist of specialist ouderengeneeskunde is nu meestal de hoofdbehandelaar.

Overlijden aan de ziekte van Parkinson

Genezing van de ziekte is (nog) niet mogelijk. Toch sterf je vaak niet aan de ziekte van Parkinson, maar aan de gevolgen veroorzaakt door de ziekte, bijvoorbeeld een longontsteking als gevolg van verslikking.

De laatste dagen voor het overlijden (stervensfase) is niet veel anders dan bij andere ziektes. Hier lees je hoe een stervensfase vaak gaat. Het kan zijn dat iemand met de ziekte van Parkinson in het stervensproces meer verstijft (‘vastloopt’), meer trilt of angstig of verward wordt.

Als dat gebeurt, zorgen de zorgverleners voor de juiste medicatie en behandeling zodat iemand rustig kan sterven. Bijvoorbeeld kun je palliatieve sedatie krijgen om de klachten te verminderen.